



**VERA LÚCIA GOMES
SILVA**

**NECESSIDADES INFORMACIONAIS DE MULHERES
JOVENS SOBREVIVENTES DE CANCRO DA MAMA
OU GINECOLÓGICO**



**VERA LÚCIA GOMES
SILVA**

**NECESSIDADES INFORMACIONAIS DE MULHERES
JOVENS SOBREVIVENTES DE CANCRO DA MAMA
OU GINECOLÓGICO**

Dissertação de Mestrado apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Psicologia da Saúde e Reabilitação Neuropsicológica, realizada sob a orientação científica da Professora Doutora Isabel Maria Barbas dos Santos, Professora Auxiliar do Departamento de Educação e Psicologia

A todos os que me apoiaram e me encorajaram, em especial à minha família.

o júri

presidente

Prof. Doutora Liliana Xavier Marques de Sousa
Professora Associada com Agregação da Universidade de Aveiro

Prof. Doutora Ana Carla Seabra Torres Pires
Professora Adjunta da Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa

Prof. Doutora Isabel Maria Barbas dos Santos
Professora Auxiliar da Universidade de Aveiro

agradecimentos

À professora Isabel Santos, pela orientação desta dissertação, pela ajuda e disponibilidade na concretização da mesma;

À mestre Ana Bártolo pela incansável ajuda e dedicação, pelas horas de ensino e partilha, pelo encorajamento e pela paciência;

A todas as sobreviventes que participaram neste estudo e o tornaram possível;

Aos meus pais, Clara e Paulo, e ao meu irmão, Ricardo, por me terem proporcionado esta experiência e pelos valores incutidos na minha educação;

Ao Daniel, companheiro de todas as horas e de todo este percurso, grande motivador, por todo o amor e força;

Às minhas amigas de sempre, Gisela, Cátia, Ana, e em especial, à Ticha e à Tita, por todo o apoio e coragem transmitidos e por estarem sempre presentes;

À Tânia, o melhor presente desta caminhada, pelo ombro amigo, pela maravilhosa pessoa, pelas conversas, pela amizade verdadeira nestes 5 anos;

À Sara, pelas palavras sábias, pela amizade e pelas boas energias;

À Ana Luísa Sapage, minha querida patroa, pelo acolhimento universitário, pelo exemplo e pela amizade;

Aos padrinhos, Fátima e António, e aos primos, Marta e André, por estarem presentes em momentos importantes deste ciclo;

A todos aqueles que de alguma forma contribuíram em todo o meu percurso nesta jornada, passada nesta universidade.

palavras-chave

Sobreviventes de cancro, mulheres jovens, cancro da mama, cancro ginecológico, necessidades informacionais, ansiedade, depressão, qualidade de vida.

resumo

A doença oncológica é uma doença crónica com impacto em diversas áreas da vida do indivíduo. O seu aparecimento em idade jovem acarreta desafios adicionais que exigem a satisfação de necessidades de informação específicas. Este estudo objetivou (i) desenvolver e estudar as propriedades psicométricas de um instrumento para avaliação das necessidades informacionais insatisfeitas de doentes oncológicas jovens; (ii) examinar a relação entre a satisfação das necessidades informacionais e a ansiedade, depressão e qualidade de vida de jovens sobreviventes de cancro da mama e ginecológico e; (iii) caracterizar a avaliação da informação recebida e as preferências das doentes na receção das informações. Este estudo incluiu 39 mulheres diagnosticadas com cancro da mama ou ginecológico entre os 18 e os 40 anos de idade. Foram administradas a Escala de Satisfação com as Informações prestadas a Doentes Oncológicas Jovens (ESIDOJ), desenvolvida para o efeito, a Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (EADH) e o European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core30 (QLQ-C30). A escala desenvolvida apresentou boas propriedades psicométricas. Da análise fatorial exploratória, resultou apenas um fator, indicativo de um índice global da satisfação com as informações prestadas. No entanto, não foram encontradas associações significativas entre a satisfação com as informações prestadas e os aspetos psicossociais avaliados. Verificou-se ainda que as sobreviventes preferiam que as informações fossem transmitidas face-a-face pelos prestadores de cuidados de saúde, na consulta, no momento do diagnóstico ou faseadas ao longo do processo de tratamentos. Apesar das limitações existentes, faz-se um balanço positivo do estudo, não só pelo contributo para o avançar do conhecimento na área, como também pelos resultados satisfatórios obtidos relativamente à nova escala desenvolvida. É essencial a existência de investigações deste tipo pois é uma área que merece a atenção da ciência no sentido de contribuir para uma contínua melhoria da prestação de cuidados de saúde.

keywords

Cancer survivors, young women, breast cancer, gynecological cancer, information needs, anxiety, depression, quality of life.

abstract

Oncologic disease is a chronic disease with impact on several areas of the individual's life. Its emergence at a young age creates additional challenges that require the fulfillment of specific information needs. This study aimed to (i) develop and study the psychometric properties of an instrument to assess the unfulfilled information needs of young oncology patients; (ii) to examine the relationship between the satisfaction of information needs and the anxiety, depression and quality of life of young survivors of breast and gynecological cancer; (iii) characterize the patient assessment regarding the received information and their preferences in receiving information. This study included 39 women diagnosed with breast or gynecological cancer between the ages of 18 and 40. The Satisfaction with the Information Given to Young Oncologic Patients Scale (ESIDOJ), developed for this purpose, the Hospital Anxiety and Depression Scale (EADH) and the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core30 (QLQ-C30). The developed scale presented good psychometric properties. From the exploratory factorial analysis, only one factor emerged, providing an overall index of satisfaction with the information provided. However, no significant associations were found between satisfaction with the information provided and the psychosocial aspects evaluated. It was also found that survivors preferred that information was transmitted face-to-face by health care providers, in the consultation, at the time of diagnosis or phased throughout the treatment process. In spite of the existing limitations, a positive balance of the study is made, not only by contributing to the advance of the knowledge in the area, but also by the satisfactory results obtained regarding the new developed scale. Research of this type is essential because it is an area that deserves the attention of science in order to contribute to a continuous improvement of the health care services.

Índice

Introdução	1
Ajustamento Psicossocial e Desafios na Doença Oncológica	1
Necessidades Informacionais de Mulheres Jovens Sobreviventes de Cancro	3
Objetivos.....	5
Método.....	7
Participantes.....	7
Materiais e Instrumentos.....	10
<i>Desenvolvimento da ESIDOJ.</i>	10
<i>Outros Instrumentos.</i>	13
Procedimento	14
Resultados.....	15
Propriedades Psicométricas da ESIDOJ	15
<i>Confiabilidade.</i>	15
<i>Análise Fatorial Exploratória.</i>	16
Informações Prestadas às Sobreviventes de Cancro Durante o Processo de Tratamento	18
<i>Satisfação com as informações recebidas.</i>	18
<i>Relação entre a satisfação com as informações recebidas e os fatores psicossociais.</i>	19
<i>Pertinência, timing e modo de transmissão das informações.</i>	21
<i>Informações Qualitativas.</i>	22
Discussão	23
Referências	27
Anexos.....	30
Anexo I – Questionário Sociodemográfico	30
Anexo II – Matriz de Correlações entre itens	34

Índice de Tabelas

Tabela 1 – Caraterização Sociodemográfica	8
Tabela 2 – Caraterização de Aspetos Clínicos	9
Tabela 3 – Versão Preliminar da ESIDOJ com Estrutura de 23 Itens	12
Tabela 4 – Estatísticas Descritivas dos Itens	16
Tabela 5 – Cargas Fatoriais dos Itens	18
Tabela 6 – Estatísticas Descritivas dos Instrumentos	20
Tabela 7 – Correlações entre a ESIDOJ e as outras escalas	20

Índice de Figuras

Figura 1 – Esquema de Desenvolvimento da ESIDOJ	10
Figura 2 – Modo de Preferência de Receção das Informações.....	21

Introdução

A doença oncológica é uma doença crónica com impacto em diversas áreas da vida do indivíduo. De acordo com o Globocan 2012, existiam cerca de 14.5 milhões de novos casos por ano, dos quais aproximadamente 25% correspondiam ao cancro da mama e 8% ao cancro ginecológico, sendo estes os mais prevalentes no sexo feminino (Globocan, 2012). Relativamente ao mesmo ano, Fidler e colaboradores (2017) reportaram que a incidência global de cancro em idades jovens, entre os 20 e os 39 anos, foi de 4.3 por 100,000 pessoas por ano.

Portugal tem vindo a deparar-se com um aumento da incidência do cancro a uma taxa constante de aproximadamente 3% por ano. No entanto, os programas de promoção da saúde implementados têm potenciado a possibilidade de remissão oncológica e sobrevivência com considerável qualidade de vida (DGS, 2017).

A doença oncológica tem vindo a manifestar-se em idades cada vez mais jovens, o que é corroborado no estudo de Fidler e colaboradores (2017), e sabe-se que os estádios de desenvolvimento mais complexos e também mais vulneráveis são os da adolescência e das jovens adultas, o que leva a concluir que um diagnóstico nestas fases tem um grande impacto no desenvolvimento social, formação da identidade, autorrealização, imagem corporal, fertilidade, funcionamento interpessoal, entre outras áreas (Thompson, Palmer, & Dyson, 2009). Como tal, torna-se importante envolver os pacientes na tomada de decisão relativa à sua condição médica, de modo a otimizar a satisfação e bem-estar dos mesmos, assim como ajudá-los a lidar com a doença (Shea-Budgell, Kostaras, Myhill, & Hagen, 2014).

Ajustamento Psicossocial e Desafios na Doença Oncológica

Perante uma doença oncológica, normalmente percebida como ameaçadora, há manifestação de respostas emocionais comuns à maioria das pessoas. Numa fase inicial, os doentes vivenciam sentimentos de ansiedade e incerteza, receio relativamente ao prognóstico e, conseqüentemente, problemas de sono, irritabilidade, dificuldades relacionais e mal-estar geral (Sousa, 2014). Na fase seguinte, aquando o início dos tratamentos oncológicos, como é o caso da cirurgia, quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia e imunoterapia, as pacientes apresentam efeitos colaterais ao nível da funcionalidade, bem-estar e qualidade de vida. Vivenciam também experiências emocionais exigentes derivadas das conseqüências dos tratamentos, como por exemplo fadiga, movimentos restritos, ansiedade, depressão, medo de recidiva, diminuta

capacidade para o trabalho, diminuição do exercício físico, irregularidade do seu ciclo menstrual, incapacidade ligeira para lidar com atividades domésticas, entre outros (Liu & Zhang, 2015; Thewes, Butow, Girgis, & Pendlebury, 2004).

Segundo Silva, Moreira, Paredes, & Canavarro (2007), as mulheres com cancro da mama experienciam elevados níveis de depressão como resultado de crenças disfuncionais, ansiedade, raiva, tristeza, medo, desânimo e *distress*, sendo este último mais frequente em doentes jovens. Subsequentemente, inicia-se a fase de aceitação, verificando-se um melhor ajustamento da doente e uma diminuição das emoções negativas. Porém, o medo, os receios e a incerteza perante o futuro continuam a ser vivenciados (Silva et al., 2007).

Para além das alterações emocionais e psicológicas, as pacientes confrontam-se com o impacto significativo a nível físico (Oliveira & Castro, 2014). A doença oncológica apresenta um grande desafio a mulheres jovens em idade reprodutiva, uma vez que a função gonadal pode ser afetada por agentes gonadotóxicos da quimioterapia e a radiação ou cirurgias ginecológicas, o que significa que podem reduzir a reserva ovária, afetando negativamente a fertilidade e os projetos parentais futuros (Ruddy & Partridge, 2012). Como tal, a intervenção nestas pacientes deveria ser baseada numa abordagem holística, para que haja consciência de que perante uma doença se considere toda a unidade e não somente uma parte afetada (Pereira, 2008).

Torna-se assim importante que, nesta população específica, os profissionais de saúde não se foquem somente na sobrevivência, mas também nos aspetos que as pacientes terão de enfrentar futuramente. Especificamente, é importante que se tenha em conta a fertilidade e a qualidade de vida (Thewes et al., 2004), visto que as mulheres jovens sobreviventes de cancro deparam-se com preocupações específicas relacionadas com consequências ginecológicas e reprodutivas, tais como fertilidade comprometida, limitações sexuais devido à secura vaginal e perda de libido, menopausa precoce, declínio ovariano precoce e sintomas relacionados bem como o risco de recorrência na sequência de futura gravidez (Gorman, Su, Roberts, Dominick, & Malcarne, 2015).

As mulheres mais jovens que vivenciam elevados níveis de dor e baixos níveis de autoestima e de apoio emocional, têm maior predisposição para apresentar sintomatologia depressiva. Esta sintomatologia pode ser exacerbada caso as pacientes sejam mães, visto que despenderão mais energia e a sua atenção estará mais focada nos outros do que nelas próprias. Caso sintam que não estão a fazer um bom papel de

cuidadoras, as pacientes viverão este facto como um fator de stress acrescido (Wong-Kim & Bloom, 2005).

Necessidades Informacionais de Mulheres Jovens Sobreviventes de Cancro

Considerando as especificidades dos tratamentos oncológicos no cancro da mama e ginecológico em idades jovens, é fundamental que haja uma satisfatória e competente troca de informações entre os profissionais de saúde e as pacientes, para que estas se sintam informadas acerca de todas as vertentes da doença e ativas na tomada de decisão (Dyson, Thompson, Palmer, Thomas, & Schofield, 2012). O fornecimento de informações mais detalhadas e satisfatórias sobre os tratamentos, efeitos colaterais, prognóstico e impacto psicossocial, proporciona às pacientes alguns benefícios significativos, que se refletem numa participação mais ativa na tomada de decisões de tratamento e maior satisfação com essas escolhas, melhor preparação para os procedimentos médicos, maior controlo sobre o stress do diagnóstico, melhores estratégias de *coping*, maior satisfação com as interações com profissionais de saúde, diminuição dos níveis de ansiedade e maior capacidade para lidar com o tratamento e com o pós-tratamento (Gray et al., 1998).

Na sequência de um reconhecimento das necessidades psicossociais dos doentes oncológicos, tais como os desafios inerentes ao decurso da doença, os clínicos e investigadores têm trabalhado para dar ênfase às práticas segundo o modelo biopsicossocial da saúde e doença (Oliveira & Castro, 2014). Este modelo tinha como finalidade superar o modelo biomédico, centrado apenas no paciente e na sua doença, bem como olhar de modo mais amplo e completo para o paciente, considerando as áreas biomédica, psicológica e social. O modelo dá, também, ênfase à comunicação com o indivíduo, assim como a sua participação na tomada de decisão, tendo sempre em consideração que cada paciente é singular (Marco, 2006).

Segundo Leydon e colaboradores (2000), as pessoas têm diferentes maneiras de lidar com esta nova condição e, conseqüentemente, diferentes escolhas no que se relaciona com a busca e obtenção de informação. Os autores, no seu estudo, concluíram que nem todos os pacientes querem informações muito detalhadas sobre a sua condição e sobre os tratamentos, sendo que alguns preferem saber as informações todas num estado inicial da doença, enquanto outros preferem que as informações lhes sejam comunicadas faseadamente no decurso da mesma (Leydon et al., 2000).

Independentemente de quando são transmitidas as informações, as descobertas de Thewes e colaboradores (2004), num estudo com sobreviventes de cancro da mama, elevam a importância de sessões de esclarecimento, de modo a educar as pacientes sobre potenciais consequências do cancro. No mesmo estudo, os autores perceberam que, apesar de as necessidades informacionais das sobreviventes serem equivalentes, as pacientes mais jovens davam mais relevo ao impacto físico do tratamento e às consequências ginecológicas e reprodutivas, nomeadamente consequências na sexualidade, menopausa precoce e fertilidade, daí a importância das pacientes serem esclarecidas acerca desta temática (Thewes et al., 2004).

Essa ideia foi corroborada recentemente no estudo de Benedict e colaboradores (2016). Os autores verificaram que as suas participantes referiram como necessidades informacionais insatisfeitas o risco de infertilidade, risco de menopausa precoce, opções de preservação da fertilidade e opções de construção da vida familiar. Foram relatadas também algumas preocupações sobre possíveis dificuldades interpessoais, nomeadamente em relação a reações de futuros parceiros à possibilidade de recidiva e possibilidade de infertilidade (Benedict et al., 2016).

Dyson e colaboradores (2012) concluíram, através do seu estudo, que havia uma falha na transmissão das possíveis sequelas físicas, repercussões no dia-a-dia, bem como consequências psicológicas inerentes. Ao contrário dos outros estudos já referidos anteriormente, os domínios da sexualidade e de apoio/suporte ao paciente não foram sinalizados como dos mais insatisfeitos (Dyson et al., 2012).

O diagnóstico de cancro representa sentimentos de medo, incerteza e perda que podem ser minimizados através da comunicação e da informação dada ao paciente. No entanto, não é uma tarefa fácil para quem cuida desses doentes (Shea-Budgell et al., 2014). No estudo de Thewes e colaboradores (2004), as sobreviventes referiram ser importante receber tranquilidade e apoio emocional, tanto dos familiares e amigos, como dos médicos e auxiliares, durante e após o processo da doença oncológica. Apesar disto, em relação aos médicos, perceberam que estes estariam mais focados nos aspetos físicos, sendo ligeiramente relutantes às questões emocionais, e referindo que durante o processo terapêutico deveriam ter um suporte psicológico mais eficaz para lidar com as fragilidades e dificuldades emocionais. Conclui-se que os profissionais de saúde devem ter um papel ativo na transmissão das informações desejadas pelos pacientes de modo a otimizar a sua satisfação (Husson, Mols, & Poll-Franse, 2011).

No estudo de Gorman e colaboradores (2015) verificou-se que eram visíveis piores resultados no que diz respeito à qualidade de vida das pacientes quando as preocupações reprodutivas não tinham sido abordadas e quando havia necessidades informacionais insatisfeitas. Como tal, os resultados sugerem a necessidade de abordar essas informações durante a fase de transição de paciente para sobrevivente. Torna-se fundamental abordar as preocupações reprodutivas, visto que esta representa uma área potencial de intervenção para melhorar os níveis de qualidade de vida de jovens sobreviventes a curto e a longo prazo (Gorman et al., 2015). No estudo de Husson et. al (2011) concluíram que uma maior qualidade de vida e menores níveis de ansiedade e depressão foram associados a pacientes cujas necessidades de informação foram satisfeitas.

Em suma, e de acordo com os estudos apresentados anteriormente, níveis elevados de sintomatologia depressiva podem resultar em debilidade física. Simultaneamente, a escassez de informação dada à paciente pode levar a um aumento de sintomatologia ansiosa. Assim, torna-se fundamental satisfazer as necessidades de informação das pacientes com a finalidade de reduzir o seu impacto físico e psicológico (Dyson et al., 2012).

Muitos pacientes, quando veem as suas necessidades informacionais insatisfeitas, procuram vários métodos e estratégias para satisfazê-las, nomeadamente através da internet, recorrência a profissionais de saúde, panfletos, grupos de apoio, biblioteca, sites web, entre outros. No entanto, as fontes preferenciais para os pacientes pesquisarem as informações insatisfeitas varia conforme o tipo de cancro. As informações que mais frequentemente são procuradas referem-se ao tipo específico de cancro, tratamento/cura, prognóstico e prevenção (Shea-Budgell et al., 2014).

Objetivos

Com esta investigação pretendeu-se analisar as necessidades informacionais insatisfeitas de mulheres jovens sobreviventes de cancro da mama ou cancro ginecológico e a sua relação com indicadores psicossociais. Estabeleceram-se como objetivos específicos: (i) desenvolver e estudar as propriedades psicométricas de um instrumento para avaliação do grau de satisfação com as informações prestadas às doentes oncológicas jovens; (ii) examinar a relação entre a satisfação das necessidades informacionais e a ansiedade, depressão e qualidade de vida de jovens sobreviventes de cancro da mama e ginecológico; e (iii) caraterizar a avaliação e as preferências das

doentes na receção das informações. Mais especificamente com base no segundo objetivo estabelecido, pretendeu-se testar duas hipóteses: (i) o aumento de necessidades de informação percebidas como insatisfeitas associa-se ao aumento da sintomatologia depressiva e a ansiedade; (ii) o aumento de necessidades de informação percebidas como insatisfeitas associa-se à diminuição da qualidade de vida.

Este estudo potenciará assim o desenvolvimento de programas de intervenção mais ajustados às necessidades/dificuldades reportadas, ao longo do processo de tratamento, pelas sobreviventes de cancro.

Método

Participantes

Os critérios de inclusão para participação no estudo foram: (i) mulher; (ii) diagnosticada com cancro da mama e ginecológico; (iii) diagnóstico entre os 18 e 40 anos de idade; (iv) há, pelo menos, 12 meses; (v) falante nativa de Língua Portuguesa.

Preencheram os questionários online, total ou parcialmente, um total de 100 mulheres, sendo a taxa de respostas completas de 44%. Destas, oito mulheres não foram incluídas por apresentarem, no momento do diagnóstico, idade superior a 40 anos ou por não terem sido diagnosticadas há, pelo menos, 12 meses. A amostra final incluiu 39 participantes com idades compreendidas entre os 30 e os 45 anos ($M=37.41$; $DP=3.290$), das quais três não responderam a dois instrumentos de avaliação.

A maioria das participantes eram casadas (61.5%), 35.9% tinham concluído a licenciatura e 59% estavam empregadas a tempo completo. Entre as mulheres incluídas, 66.7% tinham filhos e 10.3% referiam ter problemas de fertilidade. Para a maioria das participantes era importante ter um filho ou mais outro filho biológico (76.9%), assim como 46.2 % das mulheres classificaram com a pontuação máxima (7 pontos) o desejo de ter um ou mais filhos biológicos ($M=6.23$; $DP=1.251$). A tabela 1 mostra as características sociodemográficas das participantes.

Em relação aos aspetos clínicos, a maior parte das participantes relataram que detetaram a doença através do autoexame da mama (66.7%). Entre as participantes que conseguiram identificar o estadió da doença, 28.2% reportou o diagnóstico de estadió III (tumor localmente avançado). A amostra englobou 38 mulheres que tiveram diagnóstico de cancro da mama e apenas uma participante referiu ter diagnóstico de cancro ginecológico, mais concretamente cancro do colo do útero. Na sua maioria, as participantes referiram ter sido acompanhadas pelo Sistema Nacional de Saúde (64.1%) e 97.4% das jovens sobreviventes realizaram cirurgia no curso do tratamento. Por sua vez, 89.7% realizaram quimioterapia como terapêutica adjuvante e/ou neoadjuvante. A maioria referiu que ainda está em tratamentos (69.2%), sendo que 66.7% das mulheres estava a ser submetida a terapia hormonal. Uma minoria das mulheres (12.8%) reportaram outros problemas de saúde, como é o caso de hipertensão (5.1%). A tabela 2 mostra as características clínicas das participantes.

Tabela 1

Caraterização Sociodemográfica

Variável		n	%
Idade (M±DP) (Min. - Máx.)		37.41±3.290 (30 - 45)	
Falante Nativa de Língua Portuguesa (opção “sim”)		39	100
Estado Civil	Solteira	8	20.5
	Casada	24	61.5
	União de Facto	4	10.3
	Divorciada	3	7.7
Escolaridade	3º Ciclo do Ensino Básico	1	2.6
	Ensino Secundário	8	20.5
	Ensino Técnico-Profissional	5	12.8
	Licenciatura	14	35.9
	Mestrado	9	23.1
	Doutoramento	1	2.6
	Outro: Pós-graduação	1	2.6
Situação Profissional	Desempregada	7	17.9
	Empregada a Tempo Completo	23	59
	Empregada a Tempo Parcial	1	2.6
	Baixa Médica	7	17.9
	Outra: Profissional Liberal	1	2.6
Filhos (opção “sim”)		26	66.7
Número de Filhos (M±DP)		1.31±0.549	
Importante ter filho biológico (opção “sim”)		30	76.9

Tabela 2

Caraterização de Aspetos Clínicos

	Variável	n	%
Tipo de Cancro	Cancro da Mama	38	97.4
	Cancro do Colo do Útero	1	2.6
Prestação de Cuidados de Saúde	Serviço Nacional de Saúde	25	64.1
	Unidades Privadas de Serviços de Saúde	7	17.9
	Ambas	7	17.9
Forma de Detecção	Autoexame da Mama	26	66.7
	Consultas de Rotina	7	17.9
	Consultas de Rastreio	2	5.1
	Outro	4	10.3
Estadio da Doença	Carcinoma <i>in situ</i>	3	7.7
	I	7	17.9
	II	8	20.5
	III	11	28.2
	IV	8	20.5
	Não sabe	2	5.1
Tratamentos realizados	Cirurgia	38	97.4
	Quimioterapia	35	89.7
	Radioterapia	27	69.2
	Terapia Hormonal	31	79.5
	Outro: Anticorpo e Braquiterapia	6	15.4
Tratamentos ainda a realizar (opção “sim”)		27	69.2
	Quimioterapia	2	5.1
	Radioterapia	1	2.6
	Terapia Hormonal	26	66.7
	Outro: Imunoterapia	1	2.6
Evidência de doença nos exames de controlo (opção “sim”)		4	10.3
Histórico de outro problema oncológico (opção “sim”)		4	10.3
Antecedentes Psiquiátricos (opção “sim”)		19	48.7
Recebeu acompanhamento psicológico (opção “sim”)		18	46.2
Recebe acompanhamento psicológico (opção “sim”)		13	33.3
Diagnóstico de Problema de Fertilidade (opção “sim”)		4	10.3

Materiais e Instrumentos

As participantes responderam a um questionário para a recolha de informação sociodemográfica e clínica bem como aos seguintes instrumentos de avaliação psicológica: Escala de Satisfação com as Informações prestadas a Doentes Oncológicas Jovens (ESIDOJ), Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (EADH) e European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core30 (QLQ-C30).

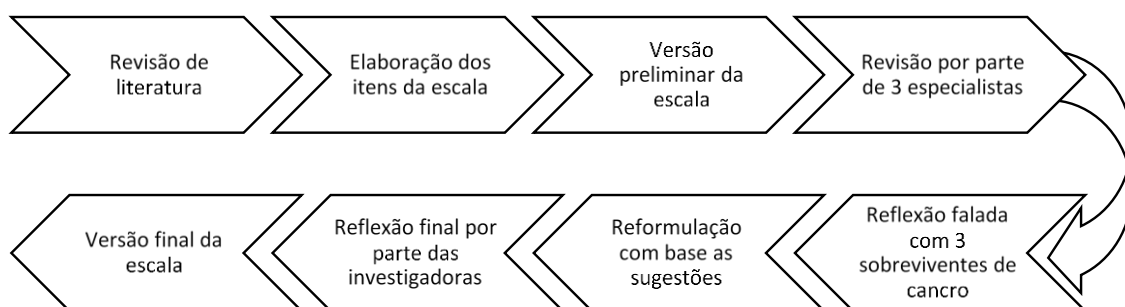
O questionário sociodemográfico e clínico (ver Anexo I) visava recolher informações pessoais, como nacionalidade, idade, estado civil, escolaridade, situação profissional, antecedentes psiquiátricos, existência de filhos, bem como informações relativas à doença, como tipo de cancro, data de diagnóstico, tipo de unidade prestadora de cuidados de saúde, método de deteção da doença, estadio do cancro, tratamentos realizados, fertilidade, entre outras.

Desenvolvimento da ESIDOJ.

A ESIDOJ foi desenvolvida no âmbito da presente dissertação de Mestrado pela aluna e pelas suas orientadoras (Bártolo, A., Silva, V., Monteiro, S., & Santos, I., 2018). As etapas principais para o desenvolvimento da escala estão apresentadas na Figura 1.

Figura 1

Esquema do Desenvolvimento da ESIDOJ



Numa primeira fase, foi conduzida uma revisão de literatura para identificar as principais necessidades de informação de mulheres jovens diagnosticadas com cancro e estruturar a escala. Com base na revisão efetuada, foram produzidos os itens de modo a que cada um fosse referente a uma informação importante a ser transmitida ao paciente. Após a edificação dos itens, foram agrupados pelas investigadoras em quatro domínios

diferentes consoante a sua temática: I - “Domínio das informações sobre a doença”, incluindo questões relacionadas com as informações recebidas sobre o tipo e estadió de doença, opções de tratamento, sintomas, prognóstico, assim como recomendações para a vigilância e comportamentos de risco; II - “Domínio das limitações funcionais”, que incluía questões sobre informação acerca das restrições na execução de atividades durante e após os tratamentos, na capacidade laboral, bem como as limitações nas ocupações de tempos livres; III - “Domínio das implicações na fertilidade e parentalidade”, onde se incluía informação sobre o risco de infertilidade, de menopausa precoce, risco genético aos descendentes, opções de preservação de fertilidade e alternativas à construção familiar; IV - “Domínio das informações sobre serviços e organizações”, referente a questões sobre informação relativa a tratamentos complementares não convencionais, serviços oferecidos pelas unidades prestadoras de cuidados de saúde, outras organizações e existência de grupos de apoio.

Após discussão e obtenção de consenso entre as investigadoras no que concerne à estrutura da escala, procedeu-se ao encaminhamento da mesma para revisão por parte de especialistas. A análise foi realizada de forma independente por um grupo de três especialistas na área da oncologia (uma médica de oncologia ginecológica (IPO Coimbra); uma enfermeira de enfermagem oncológica (IPO Porto); e uma psicóloga com experiência de investigação comprovada na área da psico-oncologia.

Posteriormente à avaliação por parte dos especialistas (que não produziu alterações na escala), foi realizada uma reflexão falada com três sobreviventes de cancro, com o intuito de analisar a adequabilidade e compreensão do instrumento de avaliação. Com base no feedback recebido foram efetuadas as seguintes alterações: no item “Sintomas esperados após os tratamentos” substituiu-se a palavra “após” por “durante” e dividiu-se este tópico em sintomas físicos e sintomas emocionais; no item “Outras organizações prestadoras de serviços a doentes oncológicos” acrescentou-se “(e.g. associações)” para tornar este item mais claro; no item “Existência de grupos de apoio” acrescentou-se a palavra “informais”, ou seja, “Existência de grupos de apoio informais”; acrescentou-se também o item “Sequelas físicas dos tratamentos”; Foi sugerida ainda a reordenação dos itens de modo a que os itens ficassem agrupados por necessidades que emergiam considerando o curso do tratamento, ou seja, conforme eram entendidas pelas sobreviventes que as informações deveriam ser prestadas ao longo do tempo. A estrutura final da escala preliminar foi assim constituída por 23 itens apresentados na tabela 3.

Tabela 3

Versão Preliminar da ESIDOJ com Estrutura de 23 Itens

Itens	Descrição dos Itens
1	Tipo de doença oncológica
2	Estadio da doença oncológica
3	Opções de tratamento (e.g. discussão sobre as alternativas de tratamento oncológico disponíveis)
4	Sintomas físicos esperados durante os tratamentos
5	Sintomas emocionais esperados durante os tratamentos
6	Prognóstico em termos de recuperação
7	Risco de infertilidade
8	Risco de menopausa precoce
9	Opções de preservação da fertilidade
10	Sequelas físicas dos tratamentos
11	Restrições na execução das atividades diárias durante os tratamentos
12	Restrições na capacidade laboral e/ou retorno ao trabalho
13	Limitações nas ocupações de tempos livres e/ou atividades de lazer
14	Serviços oferecidos pela unidade prestadora de cuidados de saúde (e.g. acompanhamento psicológico, serviço social, ginecologia)
15	Outras organizações prestadoras de serviços a doentes oncológicos (e.g. associações)
16	Existência de grupos informais de apoio
17	Tratamentos complementares não convencionais (e.g. Reiki, acupuntura)
18	Recomendações para a vigilância (e.g. apalpação)
19	Comportamentos de risco
20	Restrições na execução das atividades diárias após a recuperação
21	Implicações na vida sexual
22	Risco genético para os descendentes
23	Alternativas à construção/continuação da família (e.g. adoção)

A fim de indicar o grau de satisfação com as informações fornecidas durante a prestação dos cuidados de saúde, foi usada uma escala de resposta de tipo Likert de 5

pontos que assumia como categorias de resposta as opções: “nada satisfeita, pouco satisfeita, moderadamente satisfeita, bastante satisfeita, muito satisfeita”. Posteriormente, foram incluídas 6 questões adicionais, que objetivavam completar a informação recolhida pelo ESIDOJ, avaliando as preferências das doentes relativamente às informações prestadas (1 - Como classifica a pertinência das informações recebidas no momento do diagnóstico?; 2 - Como classifica a pertinência das informações recebidas ao longo do processo de tratamento?; 3 - As informações recebidas durante a prestação de cuidados “chegaram a tempo” (ou seja, no momento em que mais beneficiou/teria beneficiado delas)?; 4 - Existiu alguma outra necessidade que sentiu não ter sido satisfeita, durante o período de prestação dos cuidados de saúde?; 5 - Quando considera ser mais pertinente receber informações sobre a doença, efeitos colaterais e terapêuticas disponíveis?; 6 - Que recursos considera ser mais adequados para satisfazer as suas necessidades informacionais inerentes à doença oncológica, ou seja, de que forma ou em que formato prefere receber a informação necessária para o esclarecimento das suas dúvidas?).

Outros Instrumentos.

A Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (EADH), versão portuguesa de Pais-Ribeiro e colaboradores (2007), avalia os índices de depressão e ansiedade. É uma escala de autorrelato constituída por 14 itens, repartidos em duas subescalas para avaliar a sintomatologia ansiosa (7 itens) e depressiva (7 itens). A escala de resposta varia de 0 (baixo) a 3 (elevado), numa escala de resposta tipo Likert de 4 pontos. Os resultados totais de cada subescala variam entre 0 e 21, sendo que resultados mais elevados indicam níveis mais elevados de ansiedade e/ou depressão. De acordo com a pontuação em cada subescala da EADH, o nível de ansiedade/depressão pode ser classificado “normal” (entre 0 e 7), “leve” (entre 8 e 10), “moderado” (entre 11 e 14) e “grave” (entre 15 e 21).

A nível da fidelidade, as duas subescalas apresentam valores elevados de consistência interna, com um alfa de Cronbach de 0.76 para a subescala de ansiedade e 0.81 para a subescala de depressão (Pais-Ribeiro et al., 2007). Na presente amostra, o alfa de Cronbach para a subescala de ansiedade foi de 0.90 e para a subescala de depressão foi de 0.85.

O European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core30 (QLQ-C30) foi desenvolvido pelo *Cancer Study Group on*

Quality of Life da European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC), com o objetivo de avaliar a qualidade de vida em pacientes com doença oncológica. É um questionário autoadministrado composto por 30 itens, em que 24 dos itens constituem nove escalas multi-item (5 subescalas funcionais: PF – físico, RF – desempenho de papéis, EF – emocional, CF – cognitivo e SF – social; 3 subescalas de sintomas: fadiga, náusea e vômito, e dor; 1 subescala de saúde global/qualidade de vida) e 6 itens são medidas de sintomas de item único. As escalas são construídas através da soma das pontuações dos itens. Cada item é respondido numa escala tipo Likert que varia entre 1 (“Não”) a 4 (“Muito”); à exceção dos dois itens que formam a subescala de saúde global e qualidade de vida, que utiliza uma escala de 1 (“Péssima”) a 7 (“Ótima”) (Fayers et al., 2001).

Em todas as escalas e itens isolados obtém-se uma pontuação de 0 a 100. Uma pontuação alta na subescala funcional representa um funcionamento alto/saudável; também na subescala de saúde global e qualidade de vida os resultados mais elevados demonstram uma maior qualidade de vida; nas subescalas e itens de sintomas, uma pontuação alta representa um alto nível de sintomatologia (Fayers et. al, 2001).

A versão portuguesa usada apresenta uma boa consistência interna, de acordo com o coeficiente do alfa de Cronbach das diferentes subescalas, o qual se situa entre 0.74 e 0.88, com exceção da subescala de capacidade cognitiva, que apresenta um valor de 0.57 (Pais-Ribeiro, Pinto, & Santos, 2008). No presente estudo foram apenas usadas as 5 subescalas funcionais e a subescala de saúde global/qualidade de vida. O alfa de Cronbach destas subescalas varia entre 0.77 e 0.95.

Procedimento

A recolha de dados foi realizada através de um questionário on-line, alojado nos servidores da Universidade de Aveiro. O questionário e respetivo link foi partilhado pelas secretarias dos diversos departamentos integrantes da Universidade de Aveiro, em associações de apoio a sobreviventes de cancro, fóruns e redes sociais.

Após aceder ao link, as participantes encontravam informação sobre o estudo, nomeadamente os seus critérios de inclusão. Para avançar para o preenchimento, era requerida previamente a aceitação do consentimento informado através de um clique numa caixa de verificação.

A análise e tratamento estatístico dos dados foram realizados com recurso ao *software* IBM SPSS Statistical, versão 25.

Resultados

Propriedades Psicométricas da ESIDOJ

Confiabilidade.

A confiabilidade foi examinada através do alfa de Cronbach e das correlações item-total e inter-item. A ESIDOJ apresentou alta confiabilidade. Para a escala global, o valor inicial do alfa de Cronbach foi de 0.941. No entanto, quando analisadas as correlações entre itens e item-total, os itens 12 (“Restrições na capacidade laboral e/ou retorno ao trabalho”) e 13 (“Limitações nas ocupações de tempos livres e/ou atividades de lazer”) apresentaram uma correlação inter-item acima de 0.90 ($r=0.933$). Considerando que o item 13 apresentava uma correlação mais baixa com o total da escala, optou-se pela exclusão desse item.

Posteriormente, os itens 1 (“Tipo de doença oncológica”), 2 (“Estadio da doença oncológica”) e 17 (“Tratamentos complementares não convencionais (e.g. Reiki, acupuntura)”) apresentavam correlações inferiores a 0.30 com a maioria das outras variáveis incluídas. Todos estes itens quando excluídos aumentavam o valor do alfa de Cronbach para, respetivamente, 0.942, 0.942 e 0.943. Contudo, uma vez que a correlação item-total era igual ou superior a 0.30 para todos os itens da ESIDOJ e que os itens 1, 2 e 17 refletiam aspetos da informação prestada que não estavam incluídos nos outros itens, foram mantidos na análise fatorial exploratória. A escala com os restantes 22 itens continuou a apresentar alta confiabilidade, sendo obtido um valor de alfa de 0.935. A Tabela 4 apresenta as características descritivas dos itens. As correlações entre itens podem ser consultadas no Anexo II.

Tabela 4

Estatísticas Descritivas dos Itens

Itens da ESIDOJ	Média	Correlação item-total corrigida	Alfa de Cronbach se o item for excluído
1	65.44	.292	.936
2	65.67	.320	.936
3	65.77	.716	.931
4	65.85	.706	.931
5	66.41	.750	.930
6	66.13	.508	.934
7	66.15	.681	.931
8	65.79	.486	.934
9	66.26	.510	.935
10	66.26	.721	.930
11	66.05	.778	.930
12	66.18	.853	.928
14	66.41	.686	.931
15	66.59	.698	.931
16	66.82	.503	.934
17	67.31	.333	.937
18	65.85	.609	.932
19	66.10	.715	.931
20	66.31	.816	.929
21	66.85	.661	.931
22	66.21	.490	.934
23	67.23	.580	.933

Análise Fatorial Exploratória.

A análise de componentes principais (PCA) foi utilizada para identificar o número de fatores e a magnitude da carga fatorial. A PCA foi conduzida sobre 22 itens com rotação ortogonal (varimax). Baseada na sugestão de Stevens, estabeleceu-se como critério a supressão de cargas fatoriais com valor absoluto inferior a .40 (Stevens, 2002,

cited in Field, 2009). O valor de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) confirmou a adequação da amostra para a análise fatorial, KMO=0.733. O teste de esfericidade de Bartlett foi significativo ($\chi^2(39)=712.335$, $p<0.001$), mostrando que as correlações entre os itens eram adequadas para a PCA.

Esta análise inicial resultou em 5 fatores com valor próprio maior que 1, e que em combinação explicaram 76.352% da variância nos itens da escala. No entanto, a estrutura obtida não se enquadrava nos domínios previamente propostos para a construção da escala e o agrupamento dos itens não era conceptualmente justificável. Considerando que a maioria dos itens carregavam melhor num único fator e que a variância explicada usando apenas um fator era de 44.672%, uma nova análise foi conduzida fixando num só fator. Na nova análise, verificou-se que os itens 1 (“Tipo de doença oncológica”), 2 (“Estadio da doença oncológica”) e 17 (“Tratamentos complementares não convencionais (e.g. Reiki, acupuntura)”) não carregavam numa estrutura de um fator. Todos os restantes itens assumiam cargas fatoriais acima de .50 (.519 – .889, para os itens 8 – “Risco de menopausa precoce” – e 12 – “Restrições na capacidade laboral e/ou retorno ao trabalho” –, respetivamente). Com base nos resultados obtidos, a análise voltou a ser conduzida excluindo os itens anteriormente mencionados, no sentido de verificar se a capacidade explicativa do modelo melhorava. Após refazer a análise, verificou-se que o novo modelo com 19 itens explicava 50.111% da variância, continuando a apresentar alta confiabilidade, sendo obtido um valor de alfa de 0.941. A tabela 5 apresenta as cargas fatoriais para a estrutura da ESIDOJ incluindo os 19 itens.

Tabela 5

Cargas Fatoriais dos Itens

Itens	Cargas Fatoriais
3	.734
4	.754
5	.800
6	.539
7	.702
8	.526
19	.548
10	.792
11	.845
12	.892
14	.745
15	.718
16	.549
18	.681
19	.755
20	.865
21	.694
22	.537
23	.593

Método de Extração: Análise de Componente Principal

Baseado nestes resultados, uma pontuação total para a ESIDOJ foi obtida através do somatório dos itens variando entre 19 a 95. Quanto maior a pontuação, maior a satisfação das sobreviventes com as informações prestadas durante a prestação de cuidados de saúde.

Informações Prestadas às Sobreviventes de Cancro Durante o Processo de Tratamento

Satisfação com as informações recebidas.

No item “opções de preservação de fertilidade”, 25.6% das sobreviventes demonstraram-se “Bastante Satisfeitas” assim como outras 25.6% referiram-se “Muito Satisfeitas”.

Predominou a opção “Bastante Satisfeita” nos itens “opções de tratamento” (30.8%), “sintomas físicos esperados durante o tratamento” (41%), “risco de infertilidade” (28.2%), “risco de menopausa precoce” (35.9%), “sequelas físicas dos

tratamentos” (35.9%), “restrições na execução de atividades diárias durante os tratamentos” (38.5%), “restrições na capacidade laboral e/ou retorno ao trabalho” (33.3%), “recomendações para a vigilância” (30.8%), “comportamentos de risco” (38.5%) e “risco genético para os descendentes” (35.9%).

As participantes classificaram-se maioritariamente como “Moderadamente Satisfeitas” em relação ao “prognóstico em termos de recuperação” (41%), “serviços oferecidos pela unidade prestadora de cuidados de saúde” (28.2%), “outras organizações prestadoras de serviços a doentes oncológicos” (35.9%) e “restrições na execução das atividades diárias após a recuperação” (30.8%).

No item “implicações na vida sexual” prevaleceram as opções “Moderadamente Satisfeitas” (25.6%) assim como “Pouco Satisfeitas” (25.6%). Entre as jovens incluídas, 28.2% demonstrou-se “Pouco Satisfeita” em relação aos “sintomas emocionais esperados durante o tratamento”.

Nos itens “existência de grupos informais de apoio” (28.2%) e “alternativas à construção/continuação da família” (38.5%) predominou a opção “Nada Satisfeita”.

Considerando a distribuição das pontuações totais na ESIDOJ, verificamos que 89.7% da amostra apresentou pontuações totais acima do valor médio da escala (39 pontos), levando a considerar que o grau de satisfação com as informações recebidas, de forma geral, é positivo. A média global obtida nesta escala foi de 59.59, com DP = 16.30.

Relação entre a satisfação com as informações recebidas e os fatores psicossociais.

Adicionalmente, foram conduzidas análises para explorar a relação da satisfação com as informações recebidas e aspetos psicossociais usando a pontuação total da ESIDOJ. A tabela 6 apresenta as estatísticas descritivas relativas à sintomatologia depressiva, ansiedade e qualidade de vida.

Tabela 6

Estatísticas Descritivas dos Instrumentos

		Min. – Máx.	Média	Mediana	Desvio-Padrão
EADH - ansiedade		3-20	10.19	9	5.013
EADH - depressão		1-18	6.72	5.50	4.320
QLQ-C30	PF	26-100	70.10	73.33	21.290
	RF	0-100	60.48	66.67	33.599
	EF	0-100	50.71	58.33	34.678
	CF	0-100	61.43	66.67	33.765
	SF	0-100	47.62	50	38.591

PF – físico, RF – desempenho de papéis, EF – emocional, CF – cognitivo e SF – social

Relativamente à EADH, é possível verificar que, em relação à ansiedade, a maioria das participantes (35.9%) encontrava-se num nível “normal” (0 a 7 pontos), 17.9% demonstrava sintomatologia “leve” (8 a 10 pontos), 20.5% das sobreviventes apresentavam sintomas num nível “moderado” (11 a 14 pontos) e, por fim, 17.9% apresentavam sintomatologia “grave” (15 a 21 pontos). Por outro lado, no que concerne à sintomatologia depressiva verifica-se que a maior parte das sobreviventes (53.8%) encontrava-se no nível “normal” (0 a 7 pontos), 15.4% apresentava sintomatologia leve (8 a 10 pontos), 20.5% da amostra demonstrava sintomatologia “moderada” (11 a 14 pontos) e, finalmente, 2.6% apresentava sintomatologia “grave” (15 a 21 pontos).

No entanto, não foram encontradas associações significativas a nível da ansiedade, depressão e qualidade de vida, como mostra a tabela 7.

Tabela 7

Correlações entre a ESIDOJ e as outras escalas

	EADH - ansiedade	EADH - depressão	QLQ-C30 - Subescalas funcionais					QL
			PF	RF	EF	CF	SF	
r	-.049	.017	-.218	-.179	.025	-.106	-.017	-.051
p	.776	.921	.209	.304	.888	.545	.925	.772

PF – físico, RF – desempenho de papéis, EF – emocional, CF – cognitivo e SF – social

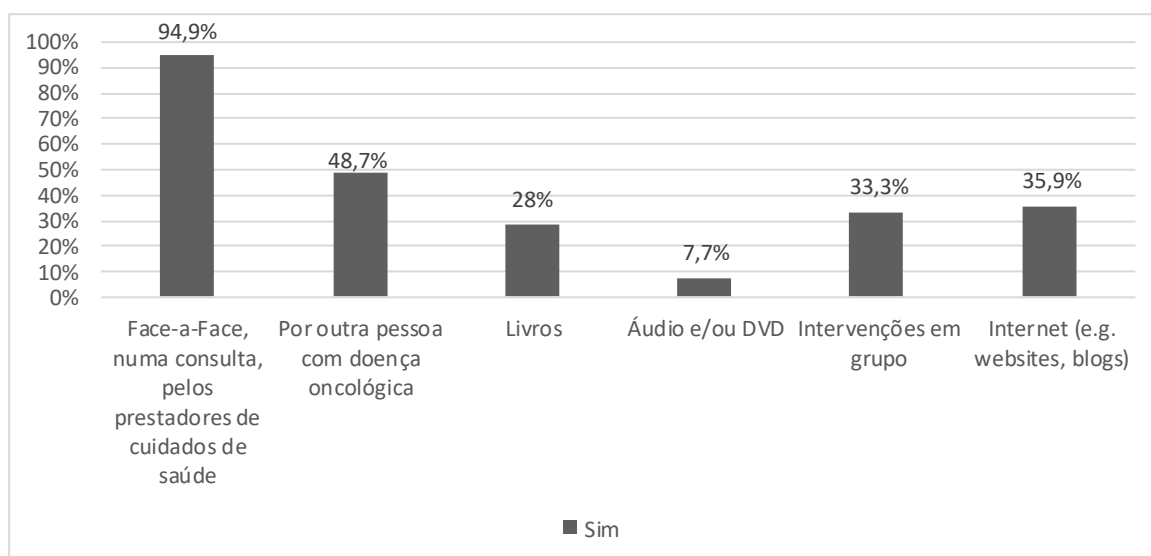
Pertinência, timing e modo de transmissão das informações.

A pertinência das informações recebidas e o *timing* das mesmas também foram avaliados. Como tal, quando o *timing* era no momento do diagnóstico, verificou-se que 38% das participantes classificaram como “Bastante Pertinente”, seguidamente 35% classificou como “Muito Pertinente” e apenas uma minoria classificou como “Moderadamente Pertinente” (24%) e “Pouco Pertinente” (3%). Por outro lado, quando o *timing* era ao longo do processo de tratamentos, predominou a opção “Bastante Pertinente” (51%) e a restante amostra classificou como “Muito Pertinente” (33%) e “Moderadamente Pertinente” (16%).

As preferências ao nível da forma de transmissão da informação (Figura 2) foram avaliadas, verificando-se que 94.9% das sobreviventes preferiam que a receção das informações ocorresse face-a-face através das consultas.

Figura 2

Modo de Preferência de Receção das Informações



Quando questionadas acerca do *timing* da receção das informações, 69.2% referiu que as mesmas “chegaram a tempo”, ou seja, foram recebidas no momento em que mais beneficiaram delas, e 56.4% preferiam que as informações sobre os efeitos colaterais e as terapêuticas disponíveis fossem recebidas faseadamente, ao longo das várias etapas do processo de intervenção. Por outro lado, 53.8 % das mulheres referiram que, durante o período de prestação de cuidados de saúde, existiu outra necessidade que sentiu não ter sido satisfeita.

Informações Qualitativas.

Para além dos resultados obtidos, foram analisados alguns comentários finais das sobreviventes incluídas no estudo. Foi salientada a pertinência de receber informação no que concerne ao grau da doença, suas consequências, bem como a disponibilização de serviços de acompanhamento psicológico. A falta dessa informação, por parte dos prestadores de cuidados de saúde, pode levar as doentes a procurar essa informação através de outros recursos como internet e/ou através de outras doentes em processo de tratamento. Por exemplo,

“No meu caso não tive grande esclarecimento por parte da médica em qual era o grau da doença, se era hormonal, quais eras as consequências disso e o que soube foi porque andei a pesquisar na net para saber (...) Soube da psicóloga também por outras pessoas doentes o que são ajudas importantes para nós (...)” (Sobrevivente 1: 30 anos, desempregada, cancro da mama, serviço nacional de saúde)

Continuar com o apoio psicológico é considerado um elemento importante na intervenção junto desta problemática considerando as implicações da doença numa perspectiva biopsicossocial e não predominantemente biomédica. Por exemplo,

“(...) Um pouco mais de apoio psicológico aos sobreviventes de cancro ao longo dos anos não só na doença.” (Sobrevivente 2: 40 anos, desempregada, cancro da mama, serviço nacional de saúde)

Por fim, foi salientada a existência de diferenças no tratamento e transmissão de informações no que toca à unidade prestadora de serviços de saúde (pública vs. privada). Por exemplo,

“Toda a informação que considero bastante importante foi me prestada em XXX (instituição privada). No hospital público, tenho uma experiência completamente diferente, há uma maior reserva quanto ao direito à informação.” (Sobrevivente 3: 45 anos, cancro da mama, serviço nacional de saúde e entidade privada)

Discussão

A disponibilização de informações no curso de uma doença oncológica é um aspeto relevante para a prestação de cuidados centrados no paciente. Particularmente, mulheres jovens diagnosticadas com doença oncológica confrontam-se com desafios relacionados com as metas de vida e realização pessoal, atividade profissional, imagem corporal, bem como parentalidade e fertilidade, que exigem a satisfação de necessidades de informação específicas.

Este estudo objetivou assim desenvolver um instrumento para a avaliação da satisfação com as informações prestadas a mulheres jovens diagnosticadas com cancro da mama e ginecológico e analisar as suas propriedades psicométricas. Seguidamente, pretendeu examinar se a satisfação das necessidades informacionais se relacionava com fatores psicossociais, como a ansiedade, depressão e qualidade de vidas das sobreviventes. De modo a, futuramente, intervir na área e otimizar o processo de transmissão das informações às sobreviventes, foi ainda explorado o modo como estas mulheres jovens preferiam receber as informações assim como a sua pertinência em determinado momento do processo de tratamentos.

Cumprindo o primeiro objetivo proposto, concluímos que o instrumento de avaliação desenvolvido, a Escala de Satisfação com as Informações prestadas a Doentes Oncológicas Jovens (ESIDOJ), apresentou propriedades psicométricas adequadas. Foi obtida uma estrutura unifatorial constituída por 19 itens que explicou 50.11% da variância total e o instrumento apresentou uma boa consistência interna. O desenvolvimento deste instrumento e a confirmação da sua validade colmatou a lacuna existente ao nível da disponibilização de instrumentos para avaliar a satisfação com as informações prestadas às mulheres jovens diagnosticadas com doença oncológica. Através da sua implementação, foi possível retirar conclusões gerais acerca do nível de satisfação das sobreviventes perante a informação que receberam relativamente a diversas temáticas relacionadas com a doença e suas implicações. Assim sendo, um dos resultados do presente trabalho é a disponibilização de um instrumento de medida que poderá ser utilizado em posteriores investigações na área.

Contrariamente às hipóteses propostas, os dados do presente estudo não revelaram a existência de uma relação entre a satisfação com as informações prestadas e os indicadores psicossociais. Estes resultados podem dever-se ao facto de, globalmente, as sobreviventes apresentarem uma avaliação positiva da satisfação das suas

necessidades informacionais e apresentarem, simultaneamente, sintomatologia depressiva e ansiosa baixa e elevada qualidade de vida percebida.

Estudos demonstram que as sobreviventes se manifestam insatisfeitas com as informações prestadas pela unidade prestadora de serviços (Benedict et al., 2016; Vidotti, Scorsolini-Comin, & Santos, 2013). Por outro lado, a nossa investigação, conclui que a maior parte da nossa amostra se sente satisfeita com as informações recebidas. Este nível de satisfação evidente na nossa amostra, pode dever-se a uma progressiva e mais recente consciencialização dos profissionais de saúde no que toca à qualidade e quantidade de informação a ser transmitida, o facto de se começar a ver o paciente como um todo, nas restantes áreas da vida e não simplesmente com um foco biomédico (Marco, 2006). Por outro lado, as sobreviventes que participaram neste estudo são dotadas, na sua maioria, de elevadas habilitações literárias o que poderá ser refletir-se num maior conhecimento das informações acerca do cancro, bem como uma maior predisposição para questionar o profissional de saúde sobre temáticas específicas e importantes no momento.

Analisando os itens de modo individual, podemos verificar congruências com a literatura existente. As necessidades reportadas pelas sobreviventes como menos satisfeitas referem-se aos domínios psicológicos, sexualidade e apoio/suporte aos pacientes (Dyson et al., 2012; Zebrack, 2009). No nosso estudo, foi possível verificar que as sobreviventes relataram menor satisfação com áreas congruentes com os domínios anteriormente referidos, como é o caso das informações recebidas relativamente às implicações na vida sexual em consequência da doença oncológica, aos sintomas emocionais esperados durante o tratamento, bem como à existência de grupos informais de apoio e alternativas à construção/continuação da família. Segundo o estudo de Papadakis e colaboradores (2012), as pacientes atribuem grande importância à satisfação de necessidades de informação referentes ao domínio emocional por este ter notável impacto no seu bem-estar e qualidade de vida. Por outro lado, as sobreviventes que colaboraram no nosso estudo classificaram as informações proporcionadas acerca da fertilidade e parentalidade como satisfatórias, embora a literatura apresente altas taxas de necessidades de informação insatisfeitas no que toca a esta temática. (Benedict et al., 2016; Crawshaw, 2013). Estas evidências apresentadas anteriormente poderão dever-se ao facto de que os médicos estão mais focados na parte física/médica da doença, dando pouco enfoque e atenção à vertente emocional, psicológica e social da

mesma (Thewes et al., 2004), o que poderá ir contra ao que é preconizado pelo modelo biopsicossocial.

Foi também importante perceber as preferências das doentes na receção das informações (tanto em relação à forma de transmissão como ao momento em que as mesmas deveriam ser transmitidas), sempre tendo em conta que cada pessoa é singular e com as particularidades ao nível do modo de transmissão das informações, de modo a ser um ponto a considerar em estudos e projetos futuros (Leydon et al., 2000).

No estudo de Leydon e colaboradores (2000), os autores concluíram que a grande maioria dos participantes consideravam pertinente que lhes fossem facultadas informações sobre a doença. No entanto, também concluíram que o *timing* e o nível de detalhe da informação prestada variam conforme o indivíduo, ou seja, a quantidade ou o tipo de informação a ser transmitida poderá mudar ao longo do decurso da doença e varia de pessoa para pessoa. Esta conclusão vai ao encontro das conclusões do nosso estudo pois verificamos que a receção das informações é classificada como pertinente e conclui-se que as mulheres preferem que sejam transmitidas no momento do diagnóstico ou de modo faseado ao longo do processo de tratamentos.

Os estudos apontam que as sobreviventes preferem receber a informação acerca da doença através dos panfletos e das consultas individuais com o seu médico ou com o prestador de cuidados de saúde (Papadakos et al., 2012; Shea-Budgell et al., 2014), o que também é possível corroborar através do nosso estudo. Atualmente, as pessoas têm grande facilidade de acesso a todo o tipo de informações acerca da doença através da internet. Apesar disso, têm também cada vez mais noção que esta via nem sempre é a mais fiável, daí preferirem que as informações sejam facultadas por um profissional de saúde, face a face, sendo esta fonte de elevada confiança.

Apesar da nossa amostra ser reduzida, podemos concluir, através dos nossos dados, que a insatisfação com as informações recebidas não parece ser muito pronunciada. No entanto, ainda existem domínios cuja insatisfação é evidente. Como tal, torna-se importante que em estudos futuros se alargue a amostra de modo a verificar se o mesmo padrão se observa de forma mais generalizada, assim como também explorar de forma mais detalhada domínios que possam apresentar mais fragilidades no concerne à transmissão das informações. Esta avaliação potenciará o desenvolvimento de intervenções individuais ou em grupo que foquem as necessidades identificadas.

Para o futuro, sugerimos que se replique o estudo com uma amostra maior e incluindo outros tipos de cancro, e que se teste novamente a estrutura fatorial do

ESIDOJ através de análises fatoriais exploratórias e confirmatórias. Pode considerar-se também como limitação o abandono/desistência por parte das participantes no preenchimento dos questionários online. Este método de recolha está associado a maior predisposição do participante em recusar e abandonar a sua participação a meio, bem como a questão da representatividade da amostra (Wachelke, Natividade, Andrade, Wolter, & Camargo, 2014). Como tal, através do método de recolha online estamos a incluir apenas participantes que dominam as novas tecnologias e a quem a informação chega por essa via, e conseqüentemente com mais facilidade em colmatar as suas necessidades informacionais através da internet. Sugerimos que em estudos futuros sejam conduzidas entrevistas, de modo a poder obter mais informação de natureza qualitativa, relevante para a compreensão da dimensão mais individual destas problemáticas.

Este estudo propõe assim uma ferramenta de avaliação para identificar a satisfação das doentes oncológicas com as informações prestadas durante o curso da doença e tratamentos decorrentes. Tratando-se de um estudo exploratório permitiu ainda identificar potenciais necessidades de informação que poderão merecer maior investimento no que concerne ao desenvolvimento e implementação de intervenções (psico)educacionais, objetivando uma melhoria contínua da prestação de cuidados de saúde.

Referências

- Benedict, C., Thom, B., Friedman, D., Diotallevi, D., Pottenger, E., Raghunathan, N., & Kelvin, J. (2016). Young adult female cancer survivors' unmet information needs and reproductive concerns contribute to decisional conflict regarding posttreatment fertility preservation. *Cancer*, 122(13), 2101–2109. Retrieved from <https://doi.org/10.1002/cncr.29917>
- Crawshaw, M. (2013). Psychosocial oncofertility issues faced by adolescents and young adults over their lifetime: A review of the research. *Human Fertility*, 16(1), 59–63. Retrieved from <https://doi.org/10.3109/14647273.2012.733480>
- DGS. (2017). Programa Nacional para as Doenças Oncológicas. *Direção Geral Da Saúde*, 24. <https://doi.org/ISSN: 2183-0746>
- Dyson, G., Thompson, K., Palmer, S., Thomas, D., & Schofield, P. (2012). The relationship between unmet needs and distress amongst young people with cancer. *Support Care Cancer*, 20(1), 75–85. Retrieved from <https://doi.org/10.1007/s00520-010-1059-7>
- Fayers, P., Aaronson, N., Bjordal, K., Groenvold, M., Curran, D., Bottomley, A., & Group., on behalf of the E. Q. of L. (2001). *EORTC QLQ-C30 Scoring Manual The EORTC QLQ-C30*. Retrieved from <https://www.eortc.be/qol/files/SCManualQLQ-C30.pdf>
- Fidler, M., Gupta, S., Soerjomataram, I., Ferlay, J., Steliarova-foucher, E., & Bray, F. (2017). Cancer incidence and mortality among young adults aged 20 – 39 years worldwide in 2012 : A population-based study. *Lancet Oncology*, 18, 1579–1589. Retrieved from [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30677-0](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30677-0)
- Field, A. (2009). *Discovering Statistics using SPSS* (3º Ed). London: SAGE.
- Globocan. (2012). Fact Sheets by Population. Retrieved March 10, 2018, from http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_population.aspx
- Gorman, J., Su, H., Roberts, S., Dominick, S., & Malcarne, V. (2015). Experiencing reproductive concerns as a female cancer survivor is associated with depression. *Cancer*, 121(6), 935–942. Retrieved from <https://doi.org/10.1002/cncr.29133>
- Gray, R., Fitch, M., Greenberg, M., Hampson, A., Doherty, M., & Labrecque, M. (1998). The information needs of well, longer-term survivors of breast cancer. *Patient Education and Counseling*, 33(3), 245–255. Retrieved from [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(98\)00024-X](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(98)00024-X)
- Husson, O., Mols, F., & Poll-Franse, L. (2011). The relation between information

- provision and health-related quality of life, anxiety and depression among cancer survivors: A systematic review. *Annals of Oncology*, 22(4), 761–772. Retrieved from <https://doi.org/10.1093/annonc/mdq413>
- Leydon, G., Boulton, M., Moynihan, C., Jones, A., Mossman, J., Boudioni, M., & Mcpherson, K. (2000). Cancer patients' information needs and information seeking behaviour: In depth interview study. *BMJ*, 320(7239), 909–913. Retrieved from <https://doi.org/10.1136/bmj.320.7239.909>
- Liu, Y., & Zhang, W. (2015). Recent advances for improving fertility in gynaecological cancer patients. *European Review for Medical and Pharmacological Sciences*, 19(17), 3224–3228. Retrieved from <http://www.europeanreview.org/wp/wp-content/uploads/3224-3228.pdf>
- Marco, M. (2006). Do modelo biomédico ao modelo biopsicossocial: Um projeto de educação permanente. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 30(1), 60–72. Retrieved from <http://www.scielo.br/pdf/rbem/v30n1/v30n1a10.pdf>
- Oliveira, M., & Castro, S. (2014). Intervenção psicológica em grupos para mulheres com cancro de mama em tratamento inicial. In M. Guerra, L. Lima, & S. Torres (Eds.), *Intervir em grupos na saúde* (337–347). Vila Franca de Xira: Climepsi.
- Pais-Ribeiro, J., Pinto, C., & Santos, C. (2008). Estudo de validação da versão portuguesa do QLQ-C30-V.3. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 9(1), 89–102. Retrieved from http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?pid=S1645-00862008000100008&script=sci_arttext
- Pais-Ribeiro, J., Silva, I., Ferreira, T., Martins, A., Meneses, R., & Baltar, M. (2007). Validation study of a portuguese version of the hospital anxiety and depression scale. *Psychology, Health and Medicine*, 12(2), 225–237. Retrieved from <https://doi.org/10.1080/13548500500524088>
- Papadakos, J., Bussière-Côté, S., Abdelmutti, N., Catton, P., Friedman, A., Massey, C., ... Ferguson, S. (2012). Informational needs of gynecologic cancer survivors. *Gynecologic Oncology*, 124(3), 452–457. Retrieved from <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2011.10.030>
- Pereira, A. (2008). *Promoção e comportamentos de saúde : intervenção diagnóstica no cancro da mama*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Aveiro. Retrieved from <https://ria.ua.pt/handle/10773/1044>
- Ruddy, K., & Partridge, A. (2012). Fertility (male and female) and menopause. *Journal of Clinical Oncology*, 30(30), 3705–3711. Retrieved from

<https://doi.org/10.1200/JCO.2012.42.1966>

- Shea-Budgell, M., Kostaras, X., Myhill, K., & Hagen, N. (2014). Information needs and sources of information for patients during cancer follow-up. *Current Oncology*, 21(4), 165–173. Retrieved from <https://doi.org/10.3747/co.21.1932>
- Silva, S., Moreira, H., Paredes, T., & Canavarro, M. (2007). Implicações psicossociais da doença oncológica: Da morbilidade psicológica ao crescimento pessoal e relacional. In *II Congresso Família, Saúde & Doença (Poster)*.
- Sousa, S. (2014). *Contributo para a compreensão da vivência emocional da doença oncológica num serviço de Cuidados Paliativos*. Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa. Retrieved from [https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/15129/1/Dissertação com anexos incluídos_Sónia Sousa.pdf](https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/15129/1/Dissertação%20com%20anexos%20incluidos_S%F3nia%20Sousa.pdf)
- Thewes, B., Butow, P., Girgis, A., & Pendlebury, S. (2004). The psychosocial needs of breast cancer survivors: A qualitative study of the shared and unique needs of younger versus older survivors. *Psycho-Oncology*, 13, 177–189. Retrieved from <https://doi.org/10.1002/pon.710>
- Thompson, K., Palmer, S., & Dyson, G. (2009). Adolescents & young adults: Issues in transition from active therapy into follow-up care. *European Journal of Oncology Nursing*, 13, 207–212. Retrieved from <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2009.05.001>
- Vidotti, J., Scorsolini-Comin, F., & Santos, M. (2013). Qualidade de vida em sobreviventes de longo prazo ao câncer de mama: Análise da produção científica. *Revista Psicologia: Teoria E Prática*, 15(3), 49–68. Retrieved from <http://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/ptp/article/view/5147>
- Wachelke, J., Natividade, J., Andrade, A., Wolter, R., & Camargo, B. (2014). Caracterização e avaliação de um procedimento de coleta de dados online (CORP). *Avaliação Psicológica*, 13(1), 143–146. Retrieved from <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/avp/v13n1/v13n1a17.pdf>
- Wong-Kim, E., & Bloom, J. (2005). Depression experienced by young women newly diagnosed with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 14(7), 564–573. Retrieved from <https://doi.org/10.1002/pon.873>
- Zebrack, B. (2009). Information and service needs for young adult cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, 17(4), 349–357. Retrieved from <https://doi.org/10.1007/s00520-008-0469-2>

Anexos

Anexo I – Questionário Sociodemográfico

Caraterização Sociodemográfica

1. Nacionalidade:
- ☐ Portuguesa
- ☐ Outra. Qual? _____
2. Idade: _____
3. Falante Nativo de Língua Portuguesa:
- ☐ Sim
- ☐ Não
4. Estado Civil:
- ☐ Solteira
- ☐ Casada
- ☐ União de Facto
- ☐ Divorciada
- ☐ Viúva
5. Escolaridade:
- ☐ 1º Ciclo do Ensino Básico
- ☐ 2º Ciclo do Ensino Básico
- ☐ 3º Ciclo do Ensino Básico
- ☐ Ensino Secundário
- ☐ Ensino Técnico-Profissional
- ☐ Licenciatura
- ☐ Mestrado
- ☐ Doutoramento
- ☐ Outro. Qual? _____
6. Situação Profissional:
- ☐ Desempregada
- ☐ Empregada a Tempo Completo
- ☐ Empregada a Tempo Parcial
- ☐ Estudante
- ☐ Baixa Médica
- ☐ Pensão de Invalidez
- ☐ Outra. Qual? _____
7. Tem filhos?
- ☐ Não
- ☐ Sim
- 7.1. Se sim, quantos? _____
8. Teve ou tem alguma doença psicológica ou psiquiátrica (e.g. depressão, perturbações de ansiedade, perturbações alimentares...)?
- ☐ Não
- ☐ Sim
- 8.1. Se sim, qual? _____
- 8.2. Recebeu acompanhamento psicológico ou psiquiátrico?
- ☐ Sim
- ☐ Não

9. Atualmente, recebe acompanhamento psicológico ou psiquiátrico?

☐ Não

☐ Sim

9.1. Se sim, qual o motivo do acompanhamento? _____

10. Que tipo de cancro lhe foi diagnosticado?

☐ Mama

☐ Colo Do Útero

☐ Ovário

☐ Endométrio

☐ Vulva/Vagina

☐ Outro. Qual? _____

11. Há quanto tempo recebeu esse diagnóstico (em meses)? _____

12. No seguimento do diagnóstico, onde lhe foram prestados os cuidados de saúde?

☐ Serviço Nacional de Saúde

☐ Unidades Privadas de Serviços de Saúde

☐ Ambas

13. Como detetou a doença?

☐ Autoexame da Mama

☐ Consultas de Rotina

☐ Consultas de Rastreio

☐ Outro. Qual? _____

14. No momento do diagnóstico, qual o estadio da doença oncológica?

☐ Carcinoma *in situ*

☐ I

☐ II

☐ III

☐ IV

☐ Não sei

15. Qual(ais) os tratamentos oncológicos realizados?

- ☐ Cirurgia
- ☐ Quimioterapia
- ☐ Radioterapia
- ☐ Terapia Hormonal
- ☐ Outro. Qual? _____

16. Atualmente, está a ser submetida a algum tratamento oncológico?

- ☐ Não
- ☐ Sim
- 14.1. Se sim, qual?
 - ☐ Quimioterapia
 - ☐ Radioterapia
 - ☐ Terapia Hormonal
 - ☐ Outro. Qual? _____

17. Nos seus últimos exames de controlo existiu evidência de doença?

- ☐ Sim
- ☐ Não

18. Já teve algum outro problema oncológico?

- ☐ Não
- ☐ Sim
- 16.1. Se sim, qual? _____

19. Tem algum outro problema de saúde (e.g. insuficiência renal, patologia cardíaca...)?

- ☐ Não
- ☐ Sim
- 19.1. Se sim, qual?
 - ☐ Diabetes
 - ☐ Hipertensão
 - ☐ Asma
 - ☐ Insuficiência Renal
 - ☐ Patologia Cardíaca
 - ☐ Outro. Qual? _____

20. Foi-lhe diagnosticado algum problema de fertilidade?

- ☐ Não
- ☐ Sim
- 20.1. Se sim, qual? _____

21. É importante para si ter um (ou mais um) filho/a biológico/a ou teria sido importante, se o pudesse ter?

☐ Não

☐ Sim

21.1. Se sim, como classificaria o seu desejo de ter um (ou mais um) filho/a biológico/a

1	2	3	4	5	6	7
Pouco						Muito

Anexo II – Matriz de Correlações entre itens

		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Correlação	1	1,000	,699	,533	,247	,223	,437	,095	,017	,176	,233	,162
	2	,699	1,000	,582	,124	,092	,484	,178	,180	,225	,131	,109
	3	,533	,582	1,000	,532	,478	,538	,439	,340	,414	,457	,565
	4	,247	,124	,532	1,000	,746	,461	,546	,507	,380	,737	,769
	5	,223	,092	,478	,746	1,000	,402	,513	,350	,388	,697	,789
	6	,437	,484	,538	,461	,402	1,000	,153	,238	,226	,591	,439
	7	,095	,178	,439	,546	,513	,153	1,000	,713	,727	,452	,518
	8	,017	,180	,340	,507	,350	,238	,713	1,000	,563	,366	,527
	9	,176	,225	,414	,380	,388	,226	,727	,563	1,000	,357	,411
	10	,233	,131	,457	,737	,697	,591	,452	,366	,357	1,000	,770
	11	,162	,109	,565	,769	,789	,439	,518	,527	,411	,770	1,000
	12	,267	,273	,768	,654	,685	,373	,595	,419	,433	,644	,841
	14	,186	,151	,447	,446	,551	,354	,360	,218	,233	,566	,567
	15	,122	,123	,406	,591	,656	,241	,471	,383	,312	,470	,553
	16	-,122	-,023	,182	,416	,537	,140	,308	,157	,119	,392	,431
	17	,002	,103	,148	,289	,332	,060	,297	,130	,103	,071	,220
	18	,139	,131	,531	,407	,448	,494	,408	,185	,426	,564	,499
	19	,162	,217	,647	,391	,517	,333	,480	,153	,418	,458	,526
	20	,163	,300	,661	,493	,611	,391	,503	,333	,325	,600	,756
	21	,273	,425	,533	,293	,447	,439	,357	,192	,168	,585	,461
	22	,077	,046	,356	,269	,206	,199	,509	,376	,357	,332	,250
	23	,237	,169	,390	,312	,469	,245	,469	,231	,285	,411	,353

Continuação

		12	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23
Correlação	1	,267	,186	,122	-,122	,002	,139	,162	,163	,273	,077	,237
	2	,273	,151	,123	-,023	,103	,131	,217	,300	,425	,046	,169
	3	,768	,447	,406	,182	,148	,531	,647	,661	,533	,356	,390
	4	,654	,446	,591	,416	,289	,407	,391	,493	,293	,269	,312
	5	,685	,551	,656	,537	,332	,448	,517	,611	,447	,206	,469
	6	,373	,354	,241	,140	,060	,494	,333	,391	,439	,199	,245
	7	,595	,360	,471	,308	,297	,408	,480	,503	,357	,509	,469
	8	,419	,218	,383	,157	,130	,185	,153	,333	,192	,376	,231
	9	,433	,233	,312	,119	,103	,426	,418	,325	,168	,357	,285
	10	,644	,566	,470	,392	,071	,564	,458	,600	,585	,332	,411
	11	,841	,567	,553	,431	,220	,499	,526	,756	,461	,250	,353
	12	1,000	,609	,587	,416	,243	,600	,695	,855	,569	,481	,455
	14	,609	1,000	,614	,472	,207	,469	,622	,803	,661	,402	,391
	15	,587	,614	1,000	,816	,495	,200	,474	,568	,379	,324	,551

	16	,416	,472	,816	1,000	,599	,196	,403	,461	,356	,145	,364
	17	,243	,207	,495	,599	1,000	,043	,290	,242	,177	,094	,404
	18	,600	,469	,200	,196	,043	1,000	,746	,642	,515	,457	,236
	19	,695	,622	,474	,403	,290	,746	1,000	,764	,524	,383	,396
	20	,855	,803	,568	,461	,242	,642	,764	1,000	,718	,400	,406
	21	,569	,661	,379	,356	,177	,515	,524	,718	1,000	,439	,576
	22	,481	,402	,324	,145	,094	,457	,383	,400	,439	1,000	,541
	23	,455	,391	,551	,364	,404	,236	,396	,406	,576	,541	1,000